

研 究

発達障害児をもつ母親の育児上の体験

—障害名を告げられてから就学前の時期—

吉 野 妙 子

〔論文要旨〕

本研究は、小学校低学年の発達障害児をもつ母親を対象に、子どもの障害名を告げられてから就学前までの育児上の体験を明らかにすることを目的とした。13名の対象者に半構成的面接を行った。得られたデータを、障害名を告げられた直後とその後の幼児期の体験に分けた。そして、育児の視点から意味内容の類似性・相違性を検討しながら、分類することを繰り返した。その結果、障害名を告げられた直後では、【障害の診断に悲観的な感情を持つ】、【診断により子どもの行動とその対応へのわだかまりがとける】などの3つの体験が抽出された。また、診断を受けた後の幼児期は、【子どもへの対応がうまくいかない苦しさで自分の感情をコントロールする】、【診断を受けたことに対して肯定的な思いを持つようになる】などの5つの体験が抽出された。診断を受けたことは、母親が子どもへの対応を理解し、育児に対する気持ちを楽にする体験につながっていた。しかし、障害の診断を受けたことに悲観的な感情を持つ体験や、子どもの成長発達により、対応を変化させることに困難を感じる体験をしていたように、相反する体験をしていた。そこで、母親が気軽に相談できる機会を提供するなどの支援の必要性が示唆された。

Key words : 発達障害児, 母親, 体験, 診断

I. 序 論

1. 研究背景

発達障害とは、発達の過程で見られる行動、コミュニケーションや社会適応の問題を主とする障害であり¹⁾、自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であって、その症状が通常低年齢において発現するもの²⁾と発達障害者支援法にて定められている。そのような子どもの発達に問題があるのではないかと母親が気づく時期は、1歳半～2歳でありその診断が行われる時期は、3歳前後に多い^{3,4)}といわれている。しかし、幼児期は生活の中心が家庭にあることで、母親は自らが、支援を望み行動しなければ

周囲からのサポートを受けにくく、必要な支援を受けられていない⁵⁾ことも多い。

発達障害児をもつ母親の、育児不安や発達上の心配に関する先行研究においては、発達障害児をもたない母親より、発達障害が疑われる子どもの母親の方が育児不安や発達上の心配を持つ割合が高い⁶⁾結果が得られている。その具体的内容は、「受診するまでの間隔が長くその間に不安が募る」、「相談できる場所が身近にあるとよい」⁷⁾ことなどがあげられている。また、発達障害児をもつ母親の育児ストレスに関する研究においては、発達障害をもたない児の母親やその他の障害をもつ児の母親と比較し育児ストレスを感じる割合は高く、それが母親の生活の質・抑うつなどに関連している⁸⁻¹⁰⁾という結果が示されている。そして、発達

Child Rearing Experience of Mothers of Children with Developmental Disorder
— During the Period from When the Name of Disorder Was Told to Preschool Age —
Taeko YOSHINO

亀田医療技術専門学校 (看護師)

別刷請求先: 吉野妙子 亀田医療技術専門学校 〒296-0041 千葉県鴨川市東町1343-4

Tel: 04-7099-1205 Fax: 04-7093-4399

(2532)

受付 13. 5. 28

採用 13.12.19

障害児をもつ母親が育児ストレスを強く感じるのは、子どもの特徴・子どもとの絆に関するものが多い⁸⁾。また、子どもの特性が、発達障害児をもつ母親の育児ストレスを感じることにつながり、子どもに愛着を感じにくいことに影響している¹⁰⁾と報告されている。そして、注意欠陥多動性障害児の行動特徴と母親から子どもへの情動表出についての研究において、診断後は、入学前・後と比較して、肯定的な「母親の情動体験」、「母親の行動」が増加していた¹¹⁾。また、注意欠陥多動性障害児をもつ母親は、その障害の特徴による育てにくさを感じ、「可愛くない」、「離れたかった」など否定的な情動体験の中で「叩く」、「あたる」という養育行動に至っていた¹¹⁾という結果が報告されている。

このように、発達障害児をもつ母親の育児不安や育児ストレス、発達上の心配などに関する研究は複数行われている。しかし、発達障害児をもつ母親の育児体験についてありのままに質的に検討した研究はほとんどない。そこで、母親の育児上の体験を明らかにすることにより、受診までの体験を受け止めることや、受診後、子どもの成長発達によって起こりうる体験について予測でき、支援を行うことが可能となると考える。よって、本研究は幼児期にある発達障害児への支援を検討するために、発達障害児をもつ母親を対象に子どもの出生から就学までの育児上の体験を明らかにすることを目的とし、今回は子どもの障害名を告げられてから就学前までの育児上の体験について明らかにする。

2. 用語の定義

発達障害：知能障害がない注意欠陥多動性障害・学習障害・高機能広汎性発達障害（高機能自閉症、アスペルガー症候群含む）とする。

育 児：身体的および精神的な成長発達を促し、基本的生活習慣の自立を図り社会に適応すべく能力を育むこととする。

体 験：出来事に対して自分自身が考えたこと、感じたこと、行ったこと、またそうした過程とする。

II. 研究 方 法

1. 研究対象者

A クリニックの発達外来に通院しており、子どもが幼児期に発達障害と診断を受け、小学校低学年にある子どもをもつ母親とした。さらに、精神的に安定していると医師が判断し、研究者による研究参加依頼に

同意が得られた母親13名とした。

2. データ収集方法

半構成化質問紙を用いて、育児をしてきた中で印象に残った出来事、診断前後の出来事等の半構成的面接を行った。面接は研究対象者1人につき原則として1回、外来診察室の個室あるいはプライバシーが保て、会話に集中できる研究対象者の都合の良い場所で行った。内容は、事前に同意を得てICレコーダーに録音した。

3. 倫理的配慮

口頭および書面にて研究の目的や方法を説明した。そして、参加は自由意思であること、参加の拒否や同意後の撤回の保証と不利益は生じないこと、発生するリスクとその対処方法、プライバシーと個人情報の保証について口頭および書面にて説明した。データは匿名とし、個人が特定できないように取り扱った。

なお、本研究は順天堂大学大学院医療看護学研究科研究等倫理委員会と研究協力施設の倫理委員会による承認を受けた後に実施した。

4. データ分析方法

録音した面接内容から逐語録を作成し、事例ごとに、文脈に留意しながら育児上の体験についての語りを意味の読み取れる単位で抽出した。それを育児の視点から命名し、1次コードとした。1次コードを確認し、障害名を告げられた直後の時期と、その後の幼児期の時期（以降、診断後と表記する）に分けた。それらを育児の視点から、意味内容の類似性・相違性を検討しながら分類し、育児の視点から命名したものを2次コードとした。次に、13名分の2次コードを確認し、育児の視点から意味内容の類似性・相違性を検討しながら、分類することを繰り返し、サブカテゴリー・カテゴリーとした。これらの質的帰納的分析は、これ以上まとめると抽象度が高くなり、特徴が損なわれると判断される段階まで行った。以上を逐語録と照らし合わせながら実施し、2名の小児看護学の専門家より継続的にスーパーバイズを受けながら実施することで信頼性の確保に努めた。

III. 結 果

1. 研究対象者の概要

母親の年齢は26～45歳（平均36.3歳）、子どもの年

齢は6～9歳（平均7.5歳）であった。また、子どもの発達障害は、注意欠陥多動性障害7名、学習障害3名、高機能広汎性発達障害7名であった。そして、初回受診の時期は平均4.6歳で、平均4.9歳で診断を受けていた。面接時期は平成23年5～10月であり、面接時間は40～100分（平均70分）であった。

2. 発達障害児をもつ母親の診断後の育児上の体験

母親の語りから、診断の直後とその後の時期では母親の体験は変化するため、診断直後の時期と診断後の2つの時期に分けて示し、それぞれについて分析を行った。【 】はカテゴリー、《 》はサブカテゴリー、〔 〕は3次コード、「 」は特徴的な母親の語りを示す。

1) 障害名を伝えられた直後（表1）

この時期の母親の体験について分析した結果、3次コード（8）、サブカテゴリー（5）、カテゴリー（3）が抽出された。（ ）内は抽出された数を示す。

(1) 【障害の診断に悲観的な感情を持つ】

診断直後に母親は「ちょっとやっぱりショックでしたね…支援学校までは行かなくてもいいけどと、言われて」などのように「思っていなかった障害名を伝えられショックを受ける」、〔思っていたよりも重い障害名を伝えられショックを受ける〕という《思っていたより重い障害の診断にショックを受ける》体験をしていた。

また、「診断されてしばらくは、自分の子がなんでこういう障害をもってしまったんだろうって、まず自分をすごく責めて…」などのように〔自分の子どもが障害をもったことへの自己非難の気持ちを持つ〕、〔診断により見通しの立たない不安がある〕という《障害の不明確さにより自責と不安な感情を持つ》体験をしていた。

(2) 【診断により子どもの行動とその対応へのわだかまりがとける】

母親は「…すっきりしたというか…どうしてこういう特徴があるのかというのを知ったほうが育てやすいので、そういうことがわかると育てやすくなる、接しやすくなる」などのように〔子どもの行動の問題へのもやもやした思いが診断によりすっきりした気持ちになる〕、〔子どもの特徴と対応が理解できすっきりした気持ちを持つ〕という《子どもの問題となる行動と対応へのもやもやした思いが診断によりすっきりする》体験をしていた。

(3) 【診断を受け入れる思いとあきらめられない思いに揺れ、医師に確認する】

「…そこ（診断）の事実は変わらないんですかって、一度医師に聞いたことがある…」のように〔診断を受け入れなければという思いとあきらめられない思いに揺れる〕、そして、〔診断が違って欲しいという思いを医師に確認する〕という《診断を受け入れる思いとあきらめられない思いに揺れ、医師に確認する》体験をしていた。

表1 障害名を告げられた直後 カテゴリー一覧

2次コード	3次コード	サブカテゴリー	カテゴリー
広汎性発達障害の診断の断定にショックで動揺する	思っていなかった障害名を伝えられ ショックを受ける	思っていたより重い障害の診 断にショックを受ける	障害の診断に悲観的な感 情を持つ
子どもの発達障害の診断にショックで動揺する			
子どもに発達障害があることを言われ、当てはまるためショックで動揺する			
発達障害の診断を受け、その後の記憶がないほどショックを受け動揺する			
障害の診断に支援学級を考えるほどの障害なのかとショックで動揺する	思っていたよりも重い障害名を伝えら れショックを受ける		
完治しない障害の診断にショックで動揺する	自分の子どもが障害をもったことへの 自己非難の気持ちを持つ	障害の不明確さにより自責と 不安な感情を持つ	
診断を受け、しばらくはなぜ自分の子が障害をもったのか自分を責める気持ちを持つ			
診断を受けたときはなぜ障害がある子が生まれたのかという思いを持つ			
発達障害の診断になぜなのか、すきでなかったわけではないという思いを持つ			
診断により半信半疑、今後の見通しがない関わりの不安がある	診断により見通しの立たない不安があ る		
子どもの発達障害の診断に自責の思い、将来の見通しがなく落ち込む	子どもの行動の問題へのもやもやした 思いが診断によりすっきりした気持ち になる	子どもの問題となる行動と対 応へのもやもやした思いが診 断によりすっきりする	診断により子どもの行動 とその対応へのわだかま りがとける
発達障害の疑いを受け入れない親と比較しやっぱりとすんなり受け入れたと感じる			
子どもの発達のもやもやした気持ちが相談、診断ですっきりする			
診断により他の子と違う行動の原因がわかり安心する			
発達障害の診断に発達の遅れの原因、特徴、関わりがわかりすっきりしたと感じる	子どもの特徴と対応が理解できすつき りした気持ちを持つ		
診断を受け入れなければならない思いとあきらめがつかない思いを持つ	診断を受け入れなければならない思いと あきらめられない思いに揺れる	診断を受け入れる思いとあき らめられない思いに揺れる	
発達障害の事実は変わらないのかという思いを持つ			診断を受け入れる思いと あきらめられない思いに 揺れ、医師に確認する
障害の改善、診断が違うことを2つの病院で確認する	診断が違って欲しいという思いを医師 に確認する	診断が違うことを医師に確認 する	
家族に子どもは大丈夫と言われ、発達障害の事実は変わらないのか確認する行動をとる			

表 2 診断後 カテゴリー一覧

2 次コード	3 次コード	サブカテゴリー	カテゴリー
子どもの好きなものと過去への強いこだわりを把握する	子どもの行動の問題が障害の 症状によるものと理解する	子どもの行動の問題が障害の 症状によるものと理解する	
子どもが他の人と関わることができない原因は緊張のためととらえる			
子どもの行動を振り返り子どもの特性を理解する			
子どもは臨機応変にできず、想定外のことにパニックを起こすと理解する			
幼稚園での友だちへの問題行動は気持ちを伝えられないためと理解する			
睡眠時におむつを使用するのは、以前に怒られたことを引きずりまた怒られることが怖いためと理解する	子どもの行動を振り返り障害 の症状があったと理解する		
普通の感覚での説明が理解できないのは障害のためと理解する			
排泄の自立の遅れは羞恥心が欠けているためと理解する			
友だちと遊ぶことはしていたが言葉でのコミュニケーションはとれていなかったと考える			
自分の子どもへの関わりが子どもの行動に影響したと振り返り、遅れの原因を理解する			
自分の関わりが子どもの行動に影響したと振り返り、遅れの原因を理解する	自分の関わりが子どもの行動 に影響することを理解する	生活環境が子どもの行動に影響 することを理解する	
きょうだいの出生、幼稚園が変わるという子どもに合った生活環境の変化により成長したと理解する	生活環境の変化による子ども の成長発達を理解する		
子どものこだわり、興味の方に行く、言葉より手がでる特性に気がつき困る	自分が意識して見ることで子 どもの障害の症状に新たに気づく	意識的な見方で障害の症状に 気づく	障害の症状と生活環境が 子どもの行動に影響する ことを理解し子どもを否 定しない対応をする
慣れないものや見通しが立たないことに不安で泣く子どもへの対応に苦労する			
発達障害に関する学習によりほめる、怒らない関わりをする	子どもを受けとめる対応をす る		
怒られたことを長くひきずる子どもに専門家の助言でそのままにする			
他者からの助言で子どもの対応は否定せず正しい言葉で返す			
子どもの興味の方に行ってしまう行動に合わせた行動をする			
子どもの甘えを受け止め、無理をさせず、様子をみる対応をする			
診断により自分の関わりを振り返り、子どもと一緒に会話するなどの関わりに変える	子どもの苦手なことを一緒に 行う対応をする	子どもの行動が障害の症状に よるものと理解し子どもを否 定しない対応をする	
専門家の助言を受けたことで片付けを一緒に行うように変える			
他者からの助言で子どもと苦手な音読や遊びを一緒に行うことをする	子どもに見通しが立つような 説明をする		
言っていることが理解できない子どもに言葉を変える、絵で説明する			
診断後の助言で子どもの話を最後まで聞く、察する、実際のものを見せる関わりをする	子どもの行動を習慣化するた め繰り返す対応をする		
見通しが立たないことが苦手な子どもに買い物の順番を決め、初めに説明する			
子どもの衝動性に対し習慣化のため繰り返し言いきさせる工夫をする	子どもにとっての良い対応が わからないことによる苦しい 思いを持つ	子どもの行動の理解、対応が うまくいかないことによる苦 しい思いを持つ	子どもへの対応がうまく いかない苦しさ自分の 感情をコントロールする
予定外のことにパニックを起こす子どもにわざと予定外のことをつくり慣らす関わりをする			
子どもの苦手なことを習慣化のため繰り返し説明する	子どもの行動を認められない ことでの苦しい思いを持つ		
子どもへの対応がうまくいかないことによる苦しい思いをする			
子どもの今後の自立のため子どもへの関わり、自分のやるべきこととの両立の方法がわからない思いがあ る	苦しい思いを他者に相談し、 助言を実行する	苦しい思いに感情のコント ロールをする	
子どものどこが障害か、これから何ができるのか理解できない思いが続く			
子どもの行動は障害のためと認める思いと認められない思いを持つ	子どもに感情をぶつける		
子どもの関わりへの悩みは専門家の医師や姉夫婦に相談する			
助言を受け子どもへの関わりを理解するために子どもの得意なことを探す行動をする	自分の説明で家族に子どもの 障害を理解してもらう難しさ を感じる	家族に子どもの障害について 理解してもらう難しさを感じ る	家族に障害を理解しても らう難しさを感じ、説明 方法を工夫し伝える
自分には理解できないことで泣く子どもに泣かないように怒る対応をする			
診断後半信半疑、理解不足でも家族の理解を得る説明をする難しさを感じる	理解できない家族に説明する 難しさを感じる	家族の理解度と説明内容を考 えてから伝える	
周囲に自分がわからない中での子どもの障害の説明は難しいと感じる			
落ち込んでいる状況で受診で言われたことを家族に伝え理解してもらう大変さを感じる	家族の理解を得るための説明 の方法を考えてから伝える		
子どもの障害について説明するが理解できないことがある祖父母に説明する難しさを感じる			
子どもの障害を認められない家族に家族の障害理解の必要性を説明する	理解できない家族には最低限 の説明をする		
受診で言われたショックなどを家族に説明するため言われたことを確認する			
祖父母への説明はうまく伝わらないことがあり必要最低限の内容のみを伝える	保育士・幼稚園教諭や同じ園 の子どもの母親に子どもの障 害を理解した対応をして欲し いと思う	子どもと自分が関わる周囲の 理解を期待する	
子どもの障害を理解できない家族に詳しい説明はしない			
子どもの問題行動に対する園と同じ園の子どもの母親の反応に嫌な思いをし、他者に理解してほしいとい う思いを持つ	周囲の理解のない対応を今後 の子どものため我慢する	子どもの安定した生活のため 子どもと自分が関わる周囲と の調整をする	周囲の理解を期待し他者 との調整をする
幼稚園の先生から抱っこしないことは愛情不足だったのではないかと言われたことが気にかかる			
幼稚園の先生の子どもの脅すような対応はやめてほしいと思う	保育士・幼稚園教諭と連絡を とり対応を依頼する		
子どもの友だちへの問題行動を謝罪し嫌な思いをするが我慢する			
幼稚園の先生の対応の不満で対応のお願いはしない	診断により子どもの苦手なこ とへの反応を仕方がないと思 える		
幼稚園での子どもの問題行動を先生と連絡帳で連絡をとり対応する			
受診後は幼稚園の先生に専門家の助言を伝え協力を依頼する	診断により気持ちや生活が楽 になったと感じる	診断による自分の変化に前向 きな思いを持つ	診断を受けたことに対し て肯定的な思いを持つよ うになる
気持ちのコントロールができない子どもを仕方がないと思う			
診断を受け、子どもの言動の原因を理解し仕方がないと思え気持ちが楽になる	診断は子どもへの対応を変え るきっかけになると考える		
子どもが苦手なことは障害によるもので本人が楽しければ仕方がないと思う			
子どもの発達を相談し意識していなかった悩みが楽になったと感じる	診断による保育士・幼稚園教 諭の反応の変化に気持ちが楽 になる	診断による他者の反応の变化 を肯定的に思う	
診断により原因と対応がわかり、生活がスムーズになると楽な気持ちになる			
子どもの発達の気かりの相談は気持ち、子どもへの関わりを変えるきっかけになると考える			
診断は子どもの行動を仕方がない、子どもの関わり方を知るきっかけになると考える			
連絡帳により先生の子どもの関わりや子どもへのフォローがわかり助かる思いがある			
保育園に障害の診断を伝え謝罪を受けつらい思いがすっきりする			

らめられない思いに揺れる》、《診断が違うことを医師に確認する》体験をしていた。

2) 診断後(表2)

この時期の母親の体験について分析した結果、3コード(24)、サブカテゴリー(12)、カテゴリー(5)が抽出された。()内は抽出された数を示す。

(1)【障害の症状と生活環境が子どもの行動に影響することを理解し子どもを否定しない対応をする】

診断後に母親は「今やらなきゃいけないことというのが…できないというのが、やっぱり障害のあれなのかなって思います」のように「子どもの行動の問題が障害の症状によるものと理解する」, 「子どもの行動を振り返り, 障害の症状があったと理解する」という《子どもの行動の問題が障害の症状によるものと理解する》体験をし, 「自分の関わりが子どもの行動に影響することを理解する」, 「生活環境の変化による子どもの成長発達を理解する」という《生活環境が子どもの行動に影響することを理解する》体験もしていた。新たに, 「自分が意識して見ることで子どもの障害の症状に新たに気づく」という《意識的な見方で障害の症状に気づく》体験をしていた。また, 「自分が1回落ち着いてそれで対応みたいな, 優しく接して, ほめて, 怒らないようにして」のような「子どもを受けとめる対応をする」, 「子どもの苦手なことを一緒に行う対応をする」, 「…言葉だけだと理解できないので, 絵とかそういうので足してという形でいうのもありますね」のような「子どもに見通しが立つような説明をする」, 「子どもの行動を習慣化するため繰り返す対応をする」という《子どもの行動が障害の症状によるものと理解し子どもを否定しない対応をする》体験をしていた。

(2)【子どもへの対応がうまくいかない苦しさに関心を持つ】

「心持ちの方をおおらかに持とうと思うけど…障害があるからって形で納得できる部分もあるし…なかなかできない部分もある」のような「子どもの行動を認められないことでの苦しい思いを持つ」, 「子どもにとっての良い対応がわからないことによる苦しい思いを持つ」という《子どもの行動の理解, 対応がうまくいかないことによる苦しい思いを持つ》体験をしていた。そして, 「私自身が怒っちゃうんですよ。こういうことがあったんだってすぐ姉に電話する」のような「苦しい思いを他者に相談し, 助言を実行する」, 「子どもに感情をぶつける」という《苦しい思いに感情のコントロール

をする》体験をしていた。

(3)【家族に障害を理解してもらう難しさを感じ, 説明方法を工夫し伝える】

母親は「おばあちゃんには, 病院で言語の先生と話をしたことや, 医師と話をしたことを伝えるんですけど, それがまた大変なことで…気持ちが少し沈んでしまうということがあるじゃないですか。それを家族に伝えなきゃいけないので」のような「自分の説明で家族に子どもの障害を理解してもらう難しさを感じる」, 「理解できない家族に説明する難しさを感じる」という《家族に子どもの障害について理解してもらう難しさを感じる》体験をしていた。そして, 「家族の理解を得るための説明の方法を考えてから伝える」, 「理解できない家族には最低限の説明をする」という《家族の理解度と説明内容を考えてから伝える》体験をしていた。

(4)【周囲の理解を期待し他者との調整をする】

母親は「…今までのことを全部話してあって, …脅しておかしいけれども, それがあった。そういう関わり合いはちょっとやめてほしいかなって, 思ったりもした…同じ方向性で行きたいっていうのを話したかった…」のような「保育士・幼稚園教諭や同じ園の子どもの母親に子どもの障害を理解した対応をして欲しいと思う」という《子どもと自分が関わる周囲の理解を期待する》という体験をしていた。そして, 「こうなのでこうするとわかりやすいですよっていうのを幼稚園の先生に伝えて…ご協力お願いしますということで」のような「保育士・幼稚園教諭と連絡をとり対応を依頼する」, 「周囲の理解のない対応を今後の子どものため我慢する」という《子どもの安定した生活のため子どもと自分が関わる周囲との調整をする》体験をしていた。

(5)【診断を受けたことに対して肯定的な思いを持つようになる】

母親は「何回言ってもわからないこととかあるじゃないですか。普通の子だとカッとなるんですけど, こういう子だからしょうがないかなって」のような「診断により子どもの苦手なことへの反応を仕方がないと思える」, 「…原因がわかって, その原因がわかったことを徹底してやっていけば普通に事がスムーズにいくんだなって思えば, だいぶ楽でしたね」のような「診断により気持ちや生活が楽になったと感じる」, 「診断は子どもへの対応を変えるきっかけになると考える」という《診断による自分の変化に前向きな思いを持つ》体験をしていた。また, 「一番ほっとしたところは, 保育園

に実は広汎性発達障害でしたって言って、ごめんなさいって言葉をもらったときにちょっとほっとした」のような「診断による保育士・幼稚園教諭の反応の変化に気持ち楽になる」という《診断による他者の反応の変化を肯定的に思う》体験もしていた。

IV. 考 察

母親の育児上の体験の特徴と要因について、障害名を告げられた直後、診断後の時期に分け考察し、支援を検討する。

1. 障害名を告げられた直後の混在する思い

【診断により子どもの行動とその対応へのわだかまりがとける】体験に関しては、先行研究では、診断によって得られた安心感が母親を勇気づけ、前向きに障害と向き合うきっかけにもなる¹²⁾と報告され、本研究においても同様な示唆が得られた。この体験は、子どもへの対応がうまくいかないことや、周囲から育て方が悪いというメッセージを受けていた母親が、子どもの発達に何かしらの障害の疑いを持ち、診断を受けることで、自分の育児がすべての原因ではないと納得したことが影響していると思われる。一方では、【障害の診断に悲観的な感情を持つ】体験をしていた母親がいることも示された。これは、母親自身が育児の中心は母親と考えていることで、これまでの育児や将来を否定されたような思いを持っていることが影響していると思われる。そして、母親は【診断により子どもの行動とその対応へのわだかまりがとける】体験をしながらも【診断を受け入れる思いとあきらめられない思いに揺れ、医師に確認する】体験をしていることが示された。これは、母親も発達障害に関する知識がないことと、親として持っている子どもの成長発達を期待する思いが影響していると考えられる。

先行研究において、発達障害児をもつ母親は、子どもの行動上の問題が気にかかってから受診までの時期は、母親にとって、最もつらく支援が必要であった^{5,13)}といわれている。このような母親のこれまでの育児をねぎらう・思いを汲み取る支援は、これまでの育児へのわだかまりがとける体験につながると考える。また、わだかまりがとける体験と相反する思いを抱える母親がいることをふまえ、受診の際だけではなく、母親が気軽に相談できる機会を提供するなどの支援が必要であると思われる。

2. 診断後の母親の前向きな変化

この時期に母親は【障害の症状と生活環境が子どもの行動に影響することを理解し子どもを否定しない対応をする】や【周囲の理解を期待し他者との調整をする】などのように子どもの障害を理解した育児上の体験をしていた。これは、診断を受けたことで、子どもへの対応がうまくいかない原因を理解できたことや受診を繰り返す中で、子どもに合った対応を理解できたためであると考ええる。そして、その対応の成果を実感できたことにより【診断を受けたことに対して肯定的な思いを持つようになる】体験につながったと考える。先行研究において、注意欠陥多動性障害児をもつ母親は、子どもの望ましい行動に対しては暖かい気持ち、保護したい気持ちが上昇していた¹¹⁾といわれているように、子どもへの対応の成果が気持ちを楽しんでいたと思われる。それだけではなく、「原因がわかったことを徹底してやっていけば、普通に事がスムーズに行くとわかって楽になった」との語りがあるように、子どもとの生活も楽になったことが要因であると考ええる。

以上のことから子どもの行動上の問題への対応に悩む母親に対して、診断を受け、子どもの障害を理解し、その子どもに適した対応をしたことにより、前向きな体験をした母親がいることを伝えていくような支援が考えられる。それにより、母親が安定した生活を送ることが可能になると推察される。

しかし、この時期にも【子どもへの対応がうまくいかない苦しさで自分の感情をコントロールする】体験をしていた。同様に、先行研究^{6,7)}においても、子どもへの接し方が育児不安の要因となっていると述べられている。これは、「相談はしているけど成長で変わるから難しい」と母親が語るように、子どもの成長発達や環境で対応が変わることや受診までの間隔が長く、相談したいときに相談できないことが影響していると考ええる。よって、母親が診断により子どもへの対応の助言を受けてからであっても、子どもの成長発達に合わせた対応を模索し育児に不安な思いを抱えていることがいえる。

これらのことから、支援としては、母親が子どもへの対応に苦慮し、相談したいときに相談できる場の整備とともに、そのような場があることを情報発信していくことが求められる。また、今後、子どもの成長発達に伴って生じる育児の問題や、その時期に合った個々への対応についての情報を提供する支援が必要と

なる。その際に、同様に、発達障害児をもつ母親と話をする機会、すなわち患者会の紹介も有効な支援になるのではないかと考える。

3. 研究の限界と今後の課題

今回、カテゴリー名を抽象的に表現することで、対象者の体験の特徴が見えなくなったため、具体的な表現を心がけた。また、複数の疾患を対象としたことから結果の解釈には限界がある。今後、疾患による特徴や障害名を告げられた直後と診断後の母親の体験の関連性等を明らかにし、発達障害児をもつ母親への継続的な支援の方法を検討していきたい。

V. 結 論

発達障害児をもつ母親を対象に子どもの出生から就学までの育児上の体験を明らかにすることを目的とし、発達障害児をもつ母親13名に面接を行い、質的に分析を行った。今回、子どもが診断を受けてから就学までの育児上の体験について分析した結果、8つのカテゴリーが抽出された。

障害名を告げられた直後は、【障害の診断に悲観的な感情を持つ】、【診断により子どもの行動とその対応へのわだかまりがとける】、【診断を受け入れる思いとあきらめられない思いに揺れ、医師に確認する】の3カテゴリーが抽出された。

診断後は、【障害の症状と生活環境が子どもの行動に影響することを理解し子どもを否定しない対応をする】、【子どもへの対応がうまくいかない苦しさで自分の感情をコントロールする】、【家族に障害を理解してもらう難しさを感じ、説明方法を工夫し伝える】、【周囲の理解を期待し他者との調整をする】、【診断を受けたことに対して肯定的な思いを持つようになる】の5カテゴリーが抽出された。

支援として、子どもの成長発達に伴って生じる予測可能な問題についての情報やそれらへの時期に合った対応についての情報を、母親に提供できる場や、母親が相談できる場の整備などの必要性が示唆された。

謝 辞

本研究を進めるにあたりご協力頂きましたお母様方、施設のスタッフの方々に深く感謝申し上げます。なお、本論文は順天堂大学大学院医療看護研究科修士論文の一部を修正したものであり、第59回日本小児保健協会学術

集会にて発表したものの一部である。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 平岩幹男. 子どものこころと行動の問題をめぐって. 小児保健研究 2009; 68 (3): 329-336.
- 2) 厚生労働省. 発達障害者支援施策について. <http://www.mhlw.go.jp/topics/2005/04/tp0412-1b.html> (引用2013.8.20)
- 3) 秋山千枝子, 堀口寿広. 発達障害児の保護者による「気づき」の検討. 脳と発達 2007; 39: 268-273.
- 4) 永井洋子, 林 弥生. 広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援. 発達障害研究 2004; 26 (3): 143-152.
- 5) 村田絵美, 山本知加, 加藤久美, 他. 発達障害児の養育者が求める支援～堺市質問紙調査より～. 小児保健研究 2010; 69 (3): 402-414.
- 6) 庄司妃佐. 軽度発達障害が早期に疑われる子どもをもつ親の育児不安調査. 発達障害研究 2007; 29 (5): 349-358.
- 7) 中村彩香, 池田由紀江. 発達障害児を持つ母親への支援に関する一考察. 健康科学大学紀要 2009; 5 (1): 115-122.
- 8) 刀根洋子. 発達障害児の母親の QOL と育児ストレス—健常児の母親との比較—. 日本赤十字武蔵野短期大学紀要 2002; 15: 17-23.
- 9) 眞野祥子, 宇野宏幸. 注意欠陥多動性障害児の母親における育児ストレスと抑うつとの関連. 小児保健研究 2007; 66 (4): 524-530.
- 10) 眞野祥子, 宇野宏幸. 注意欠陥多動性障害児の行動特徴と母親の養育態度間の関連. 脳と発達 2007; 39 (1): 19-24.
- 11) 眞野祥子, 堀内史枝, 宇野宏幸. 注意欠陥／多動性障害児の行動特徴と母親から子どもへの情動表出について—診断後の半構造化面接による検討—. 小児保健研究 2009; 68 (1): 28-38.
- 12) 柳楽明子, 吉田友子, 内山登紀夫. アスペルガー症候群の子どもを持つ母親の障害認識に伴う感情体験—「障害」として対応しつつ、「この子らしさ」を尊重すること—. 児童青年精神医学とその近接領域 2004; 45 (4): 380-392.
- 13) 根来あゆみ, 山下 光, 竹田契一. 軽度発達障害児の主観的育てにくさ感. 発達 2004; 97: 13-18.